HealthyMe

Erfarenheter och möjligheter med egenmonitorering i kronikervården

Jan-Olov Höög, Henrik Ahlén

Oktober 2018

Karolinska Institutet

Bakgrund till rapporten

Projektet HealthyMe ingår inom EU-programmet EIT Digital www.eitdigital.eu, och syftar till att undersöka hur digitala tjänster kan stötta kronikervård. Karolinska Institutet är en av aktörerna inom projektet med professor Jan-Olov Höög som ansvarig.

Fokus för denna del har varit att förstå hur digitala tjänster för egenmonitorering bör utvecklas för att vara värdeskapande för både patienten och vården. Med egenmonitorering menas här att kronikerpatienter i samverkan med vården själva mäter och har egen kontroll på sina egna medicinska värden, sjukdomsutveckling och allmänna hälsostatus, exempelvis med hjälp av mätinstrument hemma, sensorer på kroppen eller mobilappar.

Egenmonitorering kan ses som en viktig komponent för friskvård och prevention samt inom det mer övergripande begreppet egenvård, där patienten är delaktig i sin vårdprocess och delar sina hälsodata med vården och andra intressenter.

Egenmätning, att användaren samlar data som besvarar användarens egna frågeställningar, har sedan länge bedrivits inom personlig hälsa av friska människor som vill optimera sina funktioner och levnadsvanor.

I projektet har ett antal läkare, forskare och vårdentreprenörer med erfarenheter inom egenmonitorering djupintervjuats. Syftet har varit att få ta del av deras syn på vilka möjligheter, farhågor och eventuella utmaningar som finns idag för att utveckla och implementera digitala tjänster i allmänhet och för egenmonitorering i synnerhet inom hälso- och sjukvården.

Detta har sedan sammanställts och presenteras i ett antal rubriker som beskriver vilka värden, riktlinjer för tjänsteutveckling samt hinder och utmaningar vid implementation som är viktiga att ta hänsyn till i utvecklingsprojekt inom egenvård.

Innehåll

Bakgrund till rapporten 1

Målgrupp och syfte med rapporten 4

Metod och urval 5

Insikter – Beskrivning av nuläget 6

- Allt fler kommer efterfråga allt mer digitala tjänster inom vården 6
- Det är främst privata aktörer som möter efterfrågan och driver framåt 7
- Vården kommer fortsätta vara en trög aktör och samarbetspartner 7
- Vården behöver vara med i utvecklingen för att säkra att tjänsterna möter behoven 8

Insikter – Värden och möjligheter 9

- Värden för vården 9
  - Digitala tjänster kan effektivisera vårdprocesserna så att det skapas mer resurser till de mest behövande 9
  - Stöd för att ta mer välgrundade beslut och effektivare möten 10
  - Möjliggör kunskapsspridning som bidrar till en mer jämlik vård 11
- Värden för patienten 11
  - Ökad tillgänglighet i form av kommunikation och information 11
  - Överblick ger ökad möjlighet att själv påverka sin hälsa 12

Insikter – Risker och farhågor 13

- Risk för att digitala tjänster stänger ute vissa grupper 13
- Risk för att data övertolkas av patienterna eller vården 13
- Falsk trygghet och oklart ansvar kring monitorering 14

Insikter – Riktlinjer för tjänster 15

- Tjänsterna måste utgå från behov hos patienter och vård och skapa konkreta nyttor. 15
- Tjänsten bör ge positiv uppmuntran, inte ständigt påminna om att man är sjuk 15
- Användarvänlighet är nödvändighet – annars ingen effekt för någon 16
- Viktigt bygga in funktioner som skapar och behåller motivationen 17
- Data behöver visualiseras, integreras och aggregeras 18
- Det behöver vara tydligt hur man kommunicerar med vården 19

Insikter – Hinder för implementering 20
Hög stress, tidsbrist och dåliga erfarenheter skapar låg förändringsvilja hos vårdpersonalen 20
Dagens ersättningsmodeller stöttar inte ett nytt beteende i vården 20
Det är få som vågar investera när intäkterna dröjer 21
Vårdens organisation med självstyrande landsting försvårar standardisering och samordning 22
Principer för offentlig upphandling försvårar innovation 22
Brist på standard för information och många olika regelverk bromsar 23
Summering av insikterna 24
Tjänster måste vara användarvänliga och möta behov hos både patient och vård 24
I vården behövs andrum för personalen och ersättningar som möjliggör nytt beteende 24
Ansvaret för digital infrastruktur behöver lyftas upp och bort från landstingsnivå 25
Vård och forskning behöver hitta sätt att samverka med privata aktörer 25
Erfarenheter och önskemål från intervjupersonerna 27
Fördelar för patienten 27
Fördelar för vårdpersonalen 27
Fördelar för vårdsystemet 28
Vårdens tröghet inom digitalisering 28

Målgrupp och syfte med rapporten

Denna rapport riktar sig till:

- Alla inom vårdsektorn som arbetar med utveckling av vårdens processer.
- Politiker och beslutsfattare inom vård och omsorg som är intresserade av digitaliseringens möjligheter.
- Företag och organisationer som producerar digitala hälsotjänster med stöd för patientmedverkan.

Vår förhoppning är att rapporten ska inspirera flera inom sjukvården att satsa på tjänster för egenmonitorering och med hjälp av insikterna i denna rapport snabbare kunna utveckla användarvänliga digitala stöd för egenvård och egenmonitorering som skapar nyttor för både patienter och vårdpersonal.

Metod och urval

I projektet genomfördes kvalitativa djupintervjuer. Vid intervjuerna användes ett antal öppna samtalsområden men alltid med en förutsättningslös ansats. Genom att låta respondenten styra samtalet och därefter ställa följdfrågor kunde det som respondenterna ansågs vara viktigast gällande digital tjänster för egenmonitorering utrönas.

Respondenterna är alla mycket erfarna inom sina respektive medicinska områden och har deltagit i många utvecklingsprojekt för digitala tjänster inom sjukvården i olika former. Respondenterna är anonymiserade i rapporten.

Genom analys av materialet från djupintervjuerna kunde mönster urskiljas och vad som verkade vara viktigt för många av respondenterna identifieras. Analysen sammanställdes därefter här i ett antal insikter som illustrerar utkomsten av intervjuerna.

Genomförda djupintervjuer: 10

9 är läkare, 1 är sjuksköterska

2 driver företag inom digitala vårdtjänster med funktioner för egenmonitorering.

7 av 10 har som vårdgivare regelbunden kontakt med patienter.

10 av 10 har deltagit i utveckling och användning av digitala vårdtjänster.

Vid läsning av denna rapport bör man ha med sig att flera av de tjänster som respondenterna deltagit i att ta fram ännu inte är brett implementerade på marknaden utan körs i olika pilotprojekt. Svaren är alltså baserade på en blandning av respondenternas kliniska erfarenheter och antaganden samt personliga tankar om värdet av digitala tjänster inom vården.

Dessa tankar skiljer sig något åt beroende på om respondenternas roll idag primärt är entreprenören eller klinikern/forskaren. Det finns tendenser till att respondenter som är entreprenörer är mer otåliga när det gäller utvecklingen av digitala tjänster än kliniker/forskare. Det är entreprenörer som talar om att forskningen ibland ägnar sig åt metod för metods skull och att man borde kunna gå snabbare fram genom att utgå från befintlig forskning. Hos forskare/kliniker är tålamodet större med att utvecklingen går långsamt på grund av kravet på evidens. Samtliga respondenter är dock i grunden positiva till utvecklingen av digitala tjänster i vården, vilket kanske inte alltid är fallet inom vården som helhet.

Entreprenörerna fokuserar i mindre utsträckning på vårdpersonalens stressiga arbetssituation idag utan talar mera om nya digitala processer som transformerar vårdens sätt att arbeta. Klinikerna berättar mera om resursbrist och stress i vårdorganisationerna, den dåliga kvaliteten på dagens IT-stöd inom vården och att en del patienter har svårt att använda digitala tjänster.

Insikter
– Beskrivning av nuläget

Allt fler kommer efterfråga allt mer digitala tjänster inom vården

Dagens patienter lever i en värld som digitaliseras i snabb takt. Många patienter förväntar sig redan idag digitala tjänster som en del av behandlingen av exempelvis kroniska sjukdomar och allt tyder på att efterfrågan bara kommer att öka allteftersom nya generationer möter vården.

För respondenterna är det inte ett val om vården ska möta efterfrågan eller inte, det är en nödvändighet. De tecknar en bild av tekniken som en hävstång, både för patienterna och för vården. Samtidigt påpekar flera att mycket av dagens hälso-och sjukvård inte går att ersätta med digitala tjänster. Alla diagnoser passar inte för egenmonitorering och tjänsterna kommer fortsätta att utgöra ett komplement till traditionell vård.

Vi måste kavla upp ärmarna och acceptera att vi står inför en digital revolution, punkt slut.

Att fylla i diabetesdagbok i pappersform är 1800-tal för den generation som kommer nu.

Alltså patienterna vill ha det, tekniken finns. Vi kan inte välja.

Kronikerpatienter tror jag personligen är de som har absolut störst nytta av de digitala verktyg som vi kan åstadkomma i dag.

Vi måste lära oss själva, vad ska vi få för nya processer? Vad är det vi ska kasta ut? Vad är det som är nytt? Vi måste förändra vårt arbetssätt för att kunna bemöta de krav som ändå kommer från våra patienter. Och vi är ganska långsamma i sjukvården att bemöta såna önskemål.

Det är främst privata aktörer som möter efterfrågan och driver framåt

Vårdens egen utveckling av tjänster för egenmonitorering och digitala vårdbesök går långsamt. Men efterfrågan finns och utanför vården kan patienterna enkelt hitta mer eller mindre avancerade tjänster som monitorerar bland annat vikt, sömn, blodtryck, motion, kost och påminner om medicinintag. Idag erbjuds också digitala vårdmöten hos kommersiella aktörer som exempelvis Kry, Min Doktor, Medicheck, Capio Go och Doktor24, som alla vidareutvecklar sina tjänster kontinuerligt, exempelvis med med digital funktioner för chatt, triagering och anamnes före mötet.

Respondenterna är överens om att det är privata aktörer, medtech-bolagen och även globala jättar som Google och Microsoft, som driver utvecklingen framåt tillsammans med mindre startups. De har snabbare utvecklingsprocesser och tydligare beslutsvägar och i många fall tilllgång till riskkapital. Denna utveckling kommer att fortsätta framåt i snabb takt, oavsett om vården deltar eller inte.

> *Jag tycker att det vore bra om landstingen kunde steppa upp lite grann, om de inte gör det så kommer någon annan in från sidan och tar över istället.*
>
> *De absolut nyaste idéerna, de kommer ofta från väldigt små företag, som sedan köps upp av de stora jättarna.*

Vården kommer fortsätta vara en trög aktör och samarbetspartner

Sjukvården lanserar inte en tjänst på bred front innan det finns evidens för att den skapar värde och är patientsäker. Kravet på evidens gäller även enkla tjänster för egenmonitorering, som till exempel stegmätare inom diabetesvården. Det gör vården till en trovärdig men långsam leverantör och trög partner i utvecklingsprojekt.

Flera respondenter trycker på att vården inte ska snabba på om det sker på bekostnad av evidensen. Samma röster påpekar också att man i nuläget inte vet så mycket om värdet av egenmonitorering och andra digitala tjänster utan att debatten präglas av mycket tyckande och lite forskning. Andra röster är mer frustrerade över långsamheten och påpekar att så kallade disruptors kommer att tvinga fram en snabbare utvecklingstakt.

> *Jag tror ju att man måste komma igång med överblickbara mindre lösningar där folk kan ta de första stapplande stegen.*
>
> *Det måste konstrueras digitala hjälpmedel som kan kortsluta forskning med vård på ett mycket snabbare sätt och ge den direkt till patienten.*
>
> *Det är ett informationskaos inom vården idag, väldigt mycket viktig information är inte digitaliserad, utan den är muntlig eller på en papperslapp.*
>
> *När patienterna kan få ett läkarbesök hos Google för 200 spänn och det kostar 200 spänn att gå till vårdcentralen, då händer det grejer.*

Vården behöver vara med i utvecklingen för att säkra att tjänsterna möter behoven

En sak är samtliga respondenter övertygade om: vården behöver spela en avgörande roll i utvecklingen. Det finns många skäl till det, men två är helt avgörande.

För det första behöver vården och patienterna vara med i utvecklingen för att säkra att de tjänster som utvecklas möter verkliga behov hos användarna och inte utvecklas utifrån andra faktorer, till exempelvis tekniska möjligheter.

För det andra behöver vården säkra att den data som samlas in i de digitala tjänsterna kan användas för att utveckla bättre behandlingar och effektivare vårdprocesser.

Redan idag genererar patienter mycket data i sina digitala tjänster för egenmonitorering som inte ingår i vårdens behandling, exempelvis appar för monitorering av sömn och fysisk aktivitet. Som läkare är det svårt att använda dessa datamängder, eftersom de är svåra att verifiera, strukturera, integrera och aggregera på ett bra sätt. Om denna utveckling fortsätter – att patienterna vänder sig till tjänster som ligger utanför vården och som inte kan överföras till vården – riskerar vården att tappa både relevans och värdefulla datakällor, inte minst för den medicinska forskningen.

> *Det är viktigt att vi inom vården är inblandade. Annars kommer det göras utifrån massor av programmerares och andras tankegångar. Och då missar man poängen, för det är ändå vi som sitter där som dagligen träffar patienter och som vet vad vi behöver och vad patienterna behöver.*
>
> *Mina patienter använder massor av olika saker och lägger in massor av data om sig själva som vi i vården aldrig drar nytta av.*
>
> *Mycket finns ju där ute, men det som jag vill är att det ska integreras in i vården. Att vi inom vården ska nyttja de här digitala lösningarna, för nu är det ett helt digitalt samhälle där ute och så har vi vården här med några små startförsök. Men jag vill få in det här.*
>
> *Jag jobbar verkligen med att få in digitaliseringen i sjukvården, men det krävs mycket. På något sätt verkligen kunna visa på att vi sparar tid, att det är ekonomiskt bättre och att det ger bättre tillgänglighet för patienten.*

Insikter
– Värden och möjligheter

Värden för vården

Digitala tjänster kan effektivisera vårdprocesserna så att det skapas mer resurser till de mest behövande

Idag är det personalbrist med tidsbrist som följd i sjukvården. Att hitta system som möjliggör effektivare kommunikation mellan patient och sjukvård utan att för den delen tumma på kvaliteten är önskvärt. Därav ser respondenterna ett potentiellt värde i möjligheten för vårdpersonal att ha överblick och koll på många fler patienter än vad som är möjligt i dagsläget. Om systemet även kan signalera när avvikelser inträffar kan det bli lättare att identifiera vilka patienter som är i störst behov av hjälp och på så vis se till att resurser läggs där det behövs mest. Om tjänsten även bidrar till att patienterna får mer kunskap om sin sjukdom skulle det långsiktigt kunna minska behovet av kontakter med vården. Ytterligare ett värde som lyftes fram var att vissa moment som idag görs vid ett vårdbesök, som exempelvis screening och grundläggande anamnes, istället skulle kunna genomföras hemma av patienten och därmed bespara tid för både patienten och vården.

Patienterna skulle exempelvis kunna göra den där långtids EKG-registreringen själva.

Jag kan titta på alla mina 200 patienter och se hur de ligger till, hur de möter sina mål, vad som händer.

Om vi har system som gynnar kompetenta patienter så sparar vi resurser som vi sen kan använda till dem som inte är lika kompetenta. Men det krävs en strategi för att det ska bli så.

Kan vi ta regelmässiga återbesök där det är en klapp på axeln och glada hejarop digitalt istället, så måste inte patienterna ta ledigt från jobbet och komma in för att höra att alla värden är bra. Så är det samhällsekonomiskt mycket bättre och enklare för patienten, för de som tycker att det är okej.

Stöd för att ta mer välgrundade beslut och effektivare möten

I dagens kronikervård träffar patienterna vanligen bara sina specialistläkare en till två gånger per år. Men däremellan kan det hända en hel del i patienternas liv som påverkar hälsotillståndet. Därav ser respondenterna att den information som egenmonitorerade tjänster skapar kan göra så att behandlingen av kroniker blir mer träffsäker redan idag. Bland annat genom att både vårdpersonalen och patienten då har tillgång till det verkliga utfallet av hur patientens hälsa har förändrats kontinuerligt över tid, istället för vad patienten minns och kan återberätta vid besöket. Då får vårdpersonalen underlag för att ta mer välgrundade beslut om vidare behandling och eventuella korrigeringar. I och med detta kan både patienterna och vården få en ökad kontroll på utvecklingen av sjukdomsförloppet.

På sikt kan möjligheterna med AI göra att vården kan agera mer precist ner på individnivå. Ett annat potentiellt värde som lyftes fram var möjligheten för både patient och vårdpersonal att kunna förbereda sig inför ett möte, till exempel genom att titta på översikter över de data som patienten redan har rapporterat in via mobilappar etc.

Det kan vara ganska svårt för patienten att komma ihåg hur den sovit under två veckor, oftast så minns man bara hur det var de närmaste dagarna.

Om det har kommit in uppgifter från patienten så kan det förenkla läkarmötet och då sparar jag lite tid på de saker som de redan rapporterat.

AI möjliggör en person- och individcentrering. Fokusering för första gången någonsin, därför att vi behöver inte prata om grupper, vi kan prata om individer.

Det måste vara tydligt att det är patientrapporterad data. Med alla data som man fattar beslut på måste det vara tydligt hur de har kommit in.

Insamlandet av den här informationen möjliggör forskning också på ett sätt som inte har varit möjlig tidigare. Så att det innebär att vi kan utveckla mycket mer individualiserade behandlingar på sikt. Så jag tror att vi kommer kunna ge mycket mer personaliserade behandlingar.

Möjliggör kunskapsspridning som bidrar till en mer jämlik vård

Svensk sjukvård ligger långt fram inom många områden. Men kunskapen är inte lika stor över hela landet och mycket specialistkunskap är koncentrerad till storstäderna. Respondenterna påpekar att digitaliseringen kan möjliggöra en effektivare kunskapsspridning, eftersom informationen med hjälp av digitala verktyg kan bli tillgänglig för fler. Med hjälp av digitaliseringen kan alla nås av kontinuerligt uppdaterade kunskaper kring de senaste behandlingsmetoderna och forskningsrönen, även för sällsynta sjukdomar. Detta möjliggör även ett större utbyte av erfarenheter mellan större och mindre sjukhus och mellan mer och mindre erfarna läkare.

När det rör sig om sjukdom är man hänvisad till den som råkar finnas där som kan ha kunskaper eller kanske inte har kunskap. Och kunskapen är otroligt ojämlikt fördelad och tillgång till vården är otroligt ojämlikt fördelad.

Viktiga data kan lätt komma fram till den som behöver det, bilder och resultat. Det finns tillstånd som är ovanliga, och ingen kan kunna allt, och då kan man ganska snabbt koppla ihop kompetenser som behövs. Vi har mer och mer behovet av second opinion.

Du kan få experthjälp som sitter någon annanstans även om du är mitt i Korpilombolo och det händer något.

Värden för patienten

Ökad tillgänglighet i form av kommunikation och information

Ett stort värde som respondenterna tror att patienterna kan uppleva med egenmonitorering är ökad tillgänglighet till vården. Detta i form av att digitala tjänster möjliggör ytterligare kommunikation men även att information och data delas mellan patienten och vården.

Att kunna ha så kallad asynkron kontakt ger många fördelar både för patienten men också för vården. Med asynkron kontakt menas i detta sammanhang att patienten och vården inte kommunicerar med varandra i realtid som under ett fysiskt möte eller telefonsamtal, utan i en dialog där man svarar när man har tid, som i en chatt eller via mejl. Detta då det möjliggör för patienten att ställa enskilda icke-akuta frågor utan att behöva boka ett besök eller en telefontid. För vården kan asynkron kontakt innebära att man kan hantera fler ärenden samtidigt.

För att känna trygghet som patient är det viktigt att veta vem man har kontakt med. För att möta detta behov är respondenterna överens om att det bör vara samma vårdteam som kontinuerligt sköter all kommunikation och att detta team också behöver ha tillgång till all relevant information om patienten. Flera nämner också att förändringen att gå mot mer digitala möten även kan påverka rollerna i vården och öka efterfrågan på ny kompetens, bland annat av mer coachande roller.

Som patient kan du förmedla vad som händer i nutid istället för att gå till doktorn en gång om året. Då har du glömt bort och så är du lite nervös.

Innan jag går i pension så kommer 90 % av tiden att vara digital. Jag tror att det fysiska mötet kommer bli mer i undantagsfall, när det behövs.

Kritiken var ju så här "satsar vi digitalt kommer det bara gagna de som är högutbildade och har fina telefoner, så vi utesluter en jättestor grupp". Och jag kan säga att det är precis tvärtom.

Överblick ger ökad möjlighet att själv påverka sin hälsa

Då patienterna själva kan få information, kunskap och överblick över sin sjukdomsbild ökar även förståelsen för den. Genom kunskap och insikter kan de därmed själva förstå konsekvenser, hur deras levnadsvanor påverkar hälsan, exempelvis när det gäller kost och motion.

Respondenterna nämner att de patienter som upplever delaktighet och ansvarstagande gentemot sin egen sjukdomsbild oftast har ett bättre utfall. Här nämner flera respondenter möjligheten att skapa communitys i anslutning till tjänsterna som mycket värdeskapande, eftersom patienterna där kan stötta varandra och dela med sig av sina erfarenheter.

Patienter som känner ett ansvar och en delaktighet svarar oftast bättre på behandlingen.

Patienter som blir mer kompetenta, de förbrukar också mindre resurser och får mindre komplikationer och så vidare.

En diabetiker som kan titta på sin kontinuerliga blodsockerkurva och jämföra med vad de har gjort under en dag kan lära sig hur blodsockret påverkas av olika saker.

Många patienter har nog bara fått massa med tjat och aldrig haft något verktyg. Hur ska jag göra? Det kan digitalisering bland annat kan hjälpa till med, att här får du något väldigt enkelt och konkret. Vi sätter mål och du jobbar med det här på egen hand, en tävling mot dig själv.

Har man en patient som medverkar i sin egen vård så ökar det patient-säkerheten kan man säga. Så det är positivt.

Insikter
– Risker och farhågor

Risk för att digitala tjänster stänger ute vissa grupper

En farhåga med utvecklingen av digitala tjänster är att den framförallt kommer att gynna människor som har lätt att ta till sig ny teknik. Respondenterna påpekar också att digitala tjänster inte per automatik kommer fylla alla patienters behov av stöd och kontakt med vården. För att vården ska fortsätta vara tillgänglig för alla måste verktygen anpassas så att även mindre teknikkunniga inkluderas och att möjligheten till fysiska möten finns kvar. Som tidigare påpekats talar respondenterna om digitala tjänster som ett komplement, inte som något som helt ersätter den traditionella vården.

Alla kommer aldrig vara med på banan, vi kanske då måste fortsätta med dubbla rutiner, även för de patienter som väljer att inte vara lika delaktiga.

Utvecklingen med nätläkare är tyvärr lite så där... där finns det ingen övergripande strategi bakom det. Hur gör vi nu när vi sparar de här resurserna? Hur gör vi så att de resurserna kommer de patienter som inte har en smartphone tillgodo?.

Jag tror att det stämmer också som många säger, att det är unga relativt friska personer som använder de där tjänsterna i störst utsträckning i dag, och att det inte avlastar den ordinarie vården särskilt mycket.

80 % har tillgång till internet, dator. Folk är ute på internet dagligen upp till hög ålder. Så vi har en befolkning som är väldigt kompetent digitaliseringsmässigt. Så jag tycker att man ska se det som att de vi kan hjälpa digitalt, toppen. För det kommer att frigöra resurser till de som inte kan göra det.

Det är naturligtvis olika mellan olika patienter då, hur mycket information man vill ha av detta. Vissa vill ha stenkoll på allting, andra säger att ”jag överlåter det till någon som kan, det vill säga min doktor”.

Risk för att data övertolkas av patienterna eller vården

Respondenterna nämner att en tänkbar risk är att patienterna genom ökad tillgång till sin egen data börjar överanalysera, hitta samband och agera på egen hand utan att konsultera sjukvården. Något som kan missgynna deras behandlingsprocess. Respondenterna ser även en risk i att patienterna kan misstolka data och då oroa sig i onödan. Detta skulle kunna resultera i “onödig” kontakt med vården, vilket är motsatt effekt till vad man vill uppnå med tjänsten.

Även utifrån ett vårdperspektiv nämner respondenterna att ökad tillgång till data skulle kunna resultera i överdiagnostisering och "mikromanagering", det vill säga att vården sätter in åtgärder som inte behövs och som i vissa fall till och med kan ge negativa effekter.

> *Om man självmonitorerar och får tillgång till sin information så gör det säkert att många kommer att använda informationen för att skapa föreställningar om hur deras tillstånd är.*
>
> *Om du får mer data på ditt tillstånd kommer du sannolikt att få mer frågor, du kommer söka vård oftare. Det är en tes.*
>
> *Vi kanske börjar överdiagnostisera tillstånd och sätta in mediciner som du inte behöver ha.*

Falsk trygghet och oklart ansvar kring monitorering

En annan potentiell risk som respondenterna ser är att digitala system kan ge patienterna fel förväntan vid användning av tjänsterna. Exempelvis att patienten tror att vårdpersonal kontinuerligt följer hur deras värden förändras även om så inte är fallet. Därav är det viktigt att vid en uppstart informera patienten om hur tjänsten fungerar, samt tydliggöra vad som förväntas och hur ansvarsfördelningen ser ut mellan patient och vård. Det innebär att vården måste ha tydliga formuleringar kring ansvar och de eventuella konsekvenser som egenmonitorering kan medföra. Det vill säga, låter man personer med risk för hjärtstillestånd vara hemma med egenmonitorering så behöver vården bygga upp en organisationen för övervakning och tydliggöra hur ansvaret ser ut vid larm.

> *Bristande data från patienten kan ge falsk trygghet, det måste finnas kontrollsystem.*
>
> *Vi vet kanske inte riktigt vart gränsen går för vad som är lämpligt att lämna över till patienten själv? Och bara för att någon vill självmonitorera, är det så att de själva ska behöva ta ett större medicinskt ansvar för sin sjukdom då?*
>
> *Potentiella problem skulle kunna vara till exempel om sjukvården anpassades till att människor själva tar ansvar för sina sjukdomar och att de som inte av någon anledning klarar av det, att de skulle få sämre service då.*
>
> *Nu är det två ledsna gubbar efter varandra. Vad står det här för och hur mår han egentligen? Det finns risker att man känner att man har en kontakt men egentligen är den kontakten mer upplevd än verklig. Den finns där men inte kanske så mycket som mina patienter helt klart tror.*
>
> *Ja, man måste tänka in hur vården inte bara får en effektivisering utan att man tar hem det, som "vad bra, då sköter ni det hemma nu". Men man måste tänka på organisationen som krävs för det.*
>
> *De här som vi har pratat om kan teoretiskt ha en liten risk att dö, och då är den väldigt liten, men har man dem uppkopplade på det sättet så följer det ansvaret med automatik med, för det gör det på sjukhus.*

Insikter
– Riktlinjer för tjänster

Tjänsterna måste utgå från behov hos patienter och vård och skapa konkreta nyttor.

Att utgå ifrån verkliga behov hos patienterna och vården är det primärt viktigaste att ta i beaktning vid utveckling av digitala tjänster. Missar man denna till synes självklara del av tjänsteutvecklingen är risken stor att användningen upphör över tid och tjänsten självdör då den inte skapar någon nytta för någon part. Tydlig nytta är alltså centralt för både patient och vård. För att inte missa det grundläggande, att identifiera behoven som tjänsten ska möta, måste man inkludera de som tjänsten är till för i utvecklingsarbetet redan från början. Annars riskerar man att fastna i interna bilder av användarnas behov. I detta arbete ingår också att kartlägga olika gruppers behov och förutsättningar för att kunna göra tjänsten mer relevant för användarna och trigga till fortsatt användning av tjänsten utifrån olika beteenden.

> *Det måste vara väldigt tydligt hur och när nyttan kommer för oss och för patienten. Kanske viktigast av allt.*
>
> *Om man börjar arbeta med en metod som innehåller självmonitorering blir det viktigt att man tittar på vad som är slutmålet. Vad är värdet för patienten? Får de en bättre livskvalitet? Lever de längre?*

Tjänsten bör ge positiv uppmuntran, inte ständigt påminna om att man är sjuk

En annan viktig aspekt att ta hänsyn till vid utveckling av digitala tjänster för kroniker är att se till att patienten inte konstant blir påmind om att hen är sjuk, utan istället ge feedback som skapar en positiv uppmuntran och progress.

Man vill påminna sig om att man faktiskt är ganska frisk och kan göra massa saker. Om man ständigt måste tala om exakt hur mycket smärta man har, exakt hur mycket mer handikapp man har, då blir det motbjudande att gå in och fylla i den här appen. Man påminns då om saker som man inte vill bli påmind om. Då är det fullständigt naturligt att man inte använder appen.

Även patienter med kroniska sjukdomar vill ju på något sätt vara friska, uppleva sig som friska. Och många gör ju det också. De tänker ju inte på att de har en kronisk sjukdom, utan de lever ju ett liv.

När jag har pratat med patienter här på vår mottagning så är det ju just det att "jag vill ju inte känna mig sjuk, jag vill känna mig frisk, och det är det jag vill ha hjälp med av vården. Så att jag ska kunna känna mig frisk och leva som vanligt".

Vården behöver bli bättre på att ge tillbaka till patienterna och det är kanske på så vis vi kan hjälpa dem bättre, "om du förändrar dina levnadsvanor så här så kan du bli så här frisk".

Det behöver inte vara att de inte är kompetenta. Det finns patienter som inte vill ha den nivån av engagemang i sin sjukdom, de vill kanske inte att livet ska handla om deras sjukdom på det sättet.

Användarvänlighet är nödvändighet – annars ingen effekt för någon

För att tjänsterna skall användas av både patienter och sjukvården poängterar respondenterna att de måste vara användarvänliga. Med det menas att tjänsten måste vara enkel och intuitiv, ha ett tydligt syfte och värde och att den data som återkopplas ska vara visuell och lätt att tolka så att användaren enkelt kan ta till sig informationen. Att utveckla ett genomtänkt gränssnitt anser många vara en viktig framgångsfaktor för att användarna ska börja vilja använda tjänsten.

Att ha en enkel så kallad onboarding-process anses också vara kritiskt, både för patienter och vårdpersonal. För sjukvårdens del är detta kritiskt på grund av att personalen lever under väldig tidspress som bidrar till motstånd mot nya arbetssätt och verktyg.

Jag tror väldigt starkt på det här att man ska inte behöva utbildning för att använda en pryl. Den behöver vara så lättanvänd så att man inte behöver gå en kurs för att använda den.

Det måste vara omedelbart användbart.

Att det är enkelt och tydligt. Det tror jag är det viktigaste.

Viktigt bygga in funktioner som skapar och behåller motivationen

Det nämns att det ofta är relativt enkelt att få patienter att börja använda olika verktyg, men det svåra är att få dem att fortsätta sitt användande över tid. Trots att många har kunskap om vad som bidrar till en försämrad hälsa så betyder inte det att man enkelt kan ställa om sina levnadsvanor. Därav nämner respondenterna att det är viktigt att bygga in funktioner i tjänsten som skapar motivation för att genomföra de beteendeförändringar som bidrar till ett mer hållbart leverne och på sikt en bättre hälsa.

Här nämns vikten av personalisering, det vill säga att kunna skapa återkoppling som är utformad efter patientens unika behov och situation. Där är få tjänster idag, men AI-tekniken kommer att ge nya möjligheter. Uppmuntrande tävlingsmoment fungerar redan idag och här är det viktigt att visuellt kunna visa framstegen.

Återkoppling är centralt och kan även ske i koppling till själva tjänsten, exempelvis i form av communitys och coachande vårdpersonal. När det gäller vårdpersonalens insats är det viktigt att inse att detta är resurskrävande. Därför behöver automatiserade processer byggas in i tjänsten. Både sådana processer som sköter återkopplingen helt automatiskt och intelligenta larmfunktioner som vid behov kan notifiera skicka berörd vårdpersonal, som i sin tur kan stötta patienten i att komma igång igen.

Bara för att vi har kunskapen betyder det inte att vi förändrar våra levnadsvanor.

Vår första version av appen testade vi på 15 personer i två veckor. Och då sa de "jo visst, den är bra men fy vad tråkig den är. Den här kommer jag aldrig att hålla på med, det är alldeles för tråkigt".

När man har nått sitt mål, då kommer det "Bra gjort, Stefan" och det tycker folk är jättekul. Det är ju totalt automatiskt genererat och det fattar ju de också, att det inte är jag som sitter och skickar ut. Det spelar ingen roll. Det funkar. Så det måste också vara lite sånt.

För mig finns det en princip som är viktig, och det är att den som rapporterar in data på något sätt måste ha nytta av den. Man får inte tro att det ska gå att samla in all världens information bara för att den är rolig att analysera, utan det måste vara meningsfull information. Och den som delar med sig av informationen måste också förstå värdet av det.

Jag tror man måste tänka på det sättet, att man får tillbaka kunskap, och den ska då gärna vara, förstås, skräddarsydd till den som får tillbaka den, utifrån det som den har matat in.

Data behöver visualiseras, integreras och aggregeras

Den data som patienten automatiskt för in i systemet måste kunna bearbetas för att möta olika syften och värden. För patienten är det viktigt att informationen ska vara strukturerad så att den är enkel att förstå och ta till sig och den bör kunna presenteras visuellt. För att sjukvården ska kunna använda tjänsterna måste det finnas en koppling till journalsystemet, det måste på ett enkelt och smidigt sätt gå att integrera data i befintliga system. Om detta inte är möjligt tillför tjänsten inte lika stort värde. En respondent går så långt som att den då helt saknar värde.

Om data skall användas för forskningssyfte måste det vara möjligt att aggregera informationen, för att möjliggöra detta är det viktigt att det finns standarder för hur data mäts, skrivs och bearbetas.

Dessutom behöver det vara tydligt för patienten vilka data i tjänsten som är tillgänglig för vem. Enligt flera av respondenterna är det viktigt att patienten själv är den som äger sin data. Det ska vara upp till patienten att ta beslut om man vill att den ska användas för forskning och i vilken form. Vidare bör alla data som en patient eller en vårdgivare lägger in i kvalitetsregister omedelbart komma ut och vara användbara för patienten och för vården.

Det behöver vara individuellt vilken typ av data som patienten vill dela med sin vårdgivare. Man ska ha en mer omfattande möjlighet att följa vad man själv gör, än vad man delar med vårdgivaren. Så får man bestämma vad man delar med vårdgivaren.

Allting som har att göra med information måste följas av någon slags förståelse för den som berörs av informationen. Det är viktigt att man förklarar för patienterna hur deras data används och hur de skyddas i varje led.

Det måste det vara tydligt att det är patientrapporterad data, annars så fattar man dåliga beslut.

Börjar man föra in originalinformation i journalsystemen ifrån egenmonitorering, då måste man bygga system som filtrerar eller visar upp den på ett sätt som är hanterbart.

Det är ett enormt överflöd redan i dag av onödig information som vi inte behöver till de beslut vi står inför. Så där skulle det nog behövas ganska rejäla satsningar för att utveckla just informationsmodeller och funktioner som kan plocka fram rätt information vid rätt tillfälle, tror jag. Så att tillgängliggöra rätt information vid rätt tillfälle, det skulle vara magiskt ... ett Alexanderhugg för oss i sjukvården.!

Det är ett problem i dag om man på en klinik bestämmer sig för att nu vill vi kunna erbjuda patienter att monitorera sitt blodtryck eller vad det nu kan vara. Även om du hittar en leverantör som har en produkt som hjälper dig att göra det, så kommer du inte kunna få in informationen i ditt journalsystem.

Vanliga patientjournaler, som vi i vården har och som i dag kan delas med patienten, är fullständigt hopplösa. De är ostrukturerade. Man får inte en överblick över utvecklingen av sjukdomen. De är gjorda för att den behandlande läkaren ska kunna minnas vad man gjorde förra gången, de är på intet sätt strukturerade för att hjälpa till att följa en kronisk sjukdom.

Det behöver vara tydligt hur man kommunicerar med vården

Innan patienten börjar använda tjänsten är det viktigt att se till att hen har rätt förväntningar. Att förstå syftet, hur kommunikation med sjukvården kommer att ske löpande. Är det med en person eller ett team? Det är även viktigt att klargöra vad som kommer att ske ifall ett värde är avvikande och att tjänsten och egenmonitoreringen är ett komplement till övrig sjukvård. Detta för att förebygga känslan av falsk trygghet hos patienten.

Jag skulle tro att det som är klart viktigast för alla patienter i nuläget, det skulle vara att få en ökad tillgänglighet till folk, till vårdens personal. Att kunna ställa frågor eller kommunicera. Jag upplever det som det finns ett enormt underskott av tillgänglighet.

Så fort patienter har känt av att det inte är en person de chattar med så sjunker engagemanget. Det gäller att hitta en balans med graden av automation där man lyckas hålla personen kvar. Att känna att det finns någon där på andra sidan som har koll på en har varit en jätteviktig nyckel för att skapa engagemanget.

Där måste vi lära oss och där måste patienterna lära sig att det är inte en omedelbar direkt ingång till läkaren som sitter och tolkar att "oj, oj, nu är han nog självmordsbenägen". Eller så ska man ha någon chattfunktion eller nödropssignal.

Är det något livshotande, då måste systemen vara byggda för att larma på ett relevant sätt till patienten eller till någon som patienten har utsett till att bli larmad eller till sjukvården.

Det är hur mycket som helst som man måste ta reda på. Hur patienterna upplever det och hur vi ska hantera det och vad har vi för ansvar och så där.

Insikter
– Hinder för implementering

Hög stress, tidsbrist och dåliga erfarenheter skapar låg förändringsvilja hos vårdpersonalen

Respondenter pekar på att förändringsviljan hos vårdpersonalen är en avgörande faktor för att lyckas med implementering av nya tjänster och att den idag i många fall är låg.

Bakom den låga förändringsviljan kan det naturligtvis finnas individuella orsaker, men respondenterna är övertygade om att dagens mycket pressade arbetssituation med ständig upplevd tidsbrist spelar stor roll på en strukturell nivå.

Att många i vården dessutom bär på dåliga erfarenheter av komplicerade och krånglande system spär ytterligare på motståndet mot nya verktyg. För att få med vårdpersonalen behöver de se en tydlig nytta, både för patienten och sig själva, och tjänsterna måste upplevas som mycket användarvänliga.

Här finns alltså ett stort behov av att förklara nyttorna med användarvänliga digitala stödtjänster som kan bidra till att skapa andrum och frigöra tid.

> *Vad diabetessköterskan eller sköterskan eller närmaste vårdpersonal har för inställning, det kommer att avgöra saken.*
>
> *Allting är slimmat. Att då sätta igång med nya lösningar och lära sig att göra på ett helt nytt sätt, alltså folk orkar inte det.*
>
> *Om man är ansvarig för att införa såna här system så måste man tänka på att det inte får komma in några mer skitsystem i vården. Inga mer skitsystem.*

Dagens ersättningsmodeller stöttar inte ett nytt beteende i vården

Man styr mot det man får betalt för. Om vården inte får betalt för till exempel digitala vårdbesök är det lockande att istället boka in ett fysiskt besök, även om det varken gynnar patienten eller vården. Ersättningsmodellerna hänger därför tätt ihop med förändringstakten. En respondent nämner möjligheten att bygga in mer asynkron kommunikation i tjänster för egenmonitorering, alltså att kommunikationen med vården kan ske när det passar patienten och utan att vårdpersonalen behöver vara på plats samtidigt. Hur vården skall kunna få betalt för att till exempel svara på ett SMS eller en chat är väldigt oklart. Nya kommunikationsvägar kan alltså öppna för ytterligare nya utmaningar med ersättningsmodeller.

Man måste se över betalningsmodellerna så att de är up to date med den teknik vi kan använda, för annars kommer vi ju inte använda dem. Det finns inget intresse av att bedriva massor av vård som inte ger betalt.

Det gamla ersättningsmodeller gör att man halkar in i ett beteende där det lönar sig att boka flera fysiska besök till vården, trots att det egentligen kostar alla parter mer tid än vad i många fall skulle behövas.

Jag tror att det är jätteviktigt att vi får något ekonomiskt incitament, att det blir tydligt ekonomiskt. Alltså man måste få ersättning för videobesök

Det är få som vågar investera när intäkterna dröjer

Utvecklingen av verktyg för egenmonitorering och andra digitala tjänster tar tid och är ofta kostsam. Detsamma gäller för skapandet av den digitala infrastruktur som behöver komma på plats för att kunna utnyttja tjänsternas värde fullt ut inom vård och forskning. Det är svårt att hitta aktörer som är villiga att investera stort i något som inte kommer ge utdelning förrän många år framåt. Som exempel kan nämnas dagens journalsystem. Respondenterna pekar på behovet av ett mer flexibelt nationellt journalsystem där man lättare kan integrera data från andra tjänster och verktyg. Investeringen skulle skapa stort värde, både för vården och patienterna. Men det är också klart att det vore ett komplicerat, kostsamt och långdraget projekt.

Du kan inte komma till ett landsting och säga "ja, men investera i det här systemet. Om tio år så kan du räkna hem en miljard". Då kommer de inte köpa det. Det finns inget som helst incitament. Tjänstemännen kommer inte ha kvar det jobbet om tio år. Och politikerna, de är borta för längesen.

Det finns motkrafter som handlar om att man inte vågar ta risken att göra en investering som man inte riktigt vet vad effekten blir av. Effekten kanske ligger för långt framåt i tiden, det finns en kortsiktighet som gör att man håller igen på såna investeringar.

Om du frågar politiker så kommer de säga "ja, det här är viktigt". Men det är uppenbart att det inte finns någon förmåga tycker jag. Det är struntsummor som investeras i den här utvecklingen.

Vi har åstadkommit något som ingen annan har gjort, föra ihop journal och förenkla och föra över till kvalitetsregister. Då tänker man att det ska hejas på lite. Men då finns det en och en halv konsult som håller på med det på SLL, har vi upptäckt, Trots att det är 15 000 registreringar som har gjorts i vården för register. Och det är ju en helt otillräcklig apparat för att ta hand om den frågan.

Vårdens organisation med självstyrande landsting försvårar standardisering och samordning

Ett återkommande tema i intervjuerna är behov av standardisering och samordning. Detta försvåras av att dagens hälso-och sjukvård är organiserad i landsting och regioner med självstyre. Självständiga regioner och landsting av högst olika storlekar som gör egna upphandlingar av tjänster och system med egna ersättningsmodeller. Följden av självstyret är bland annat att det finns ett antal olika journalsystem och versioner av journalsystem i Sverige, vilket försvårar implementeringen av tjänster för egenmonitorering och andra verktyg. Självstyret skapar också problem kring beslutsfattandet i övergripande frågor, som digital infrastruktur och vem som ska ta kostnaden för den.

> *Det är inte så att staten har sagt "vi tänker ta fram infrastrukturen för framtidens digitala vård". Utan de har tyckt att det är landstingets ansvar att ta fram den typen av infrastruktur. Och jag tror inte de klarar av det faktiskt.*
>
> *Patientavgifter ser olika ut i olika landsting. Frikort ser olika ut i olika landsting. Det är helt barockt i ett litet land som Sverige. Så all form av centralisering är positiv i det avseendet. Nationalisering. Ännu hellre internationalisering, globalisering.*
>
> *Kunskapsspridning om sällsynta sjukdomar bör underlättas av elektroniska hjälpmedel på ett mycket mer systematiskt sätt än i dag.*

Principer för offentlig upphandling försvårar innovation

Respondenter vittnar om att lagen om offentlig upphandling skapar problem i utvecklingsprocessen. Både för att den är tids- och resurskrävande men också för att regelverket kring underlagen inte stöttar innovation.

Det finns en motsättning mellan att behöva kravställa något specifikt och vara intresserad av nya sätt att lösa utmaningar. I kombination med rädsla hos upphandlare för att göra fel, som att anklagas för att gynna någon kommersiell part, så kan principerna för offentlig upphandling resultera i minskad innovationshöjd. Här påpekar en respondent också på vikten av att kunna dela med sig av sina erfarenheter och upphandlingsunderlag så att andra utvecklingsprojekt eller landsting slipper börja från noll. Man nämner också att det behövs flera "experimentverkstäder" där man i kliniska miljöer kan testa digitala tjänster och dela med sig av erfarenheterna nationellt.

Vi har jobbat ett år med att försöka få till en upphandling och ännu inte lyckats komma till skott. Och det rör sig alltså om en liten grej.

Just nu så är det regulatoriska lagar, riktlinjer, som har svårt att hänga med och sannolikt behöver ändras. Som typ den här med innovationspartnerskapsupphandling där man inte törs gå ut och fråga och göra, för att man är så rädd för att göra fel. Offentlig upphandling och rädslan för att göra fel försvårar innovation.

Vi behöver samverka inom det här, och jag tror att hela Sverige, åtminstone landstingen, måste ha en gemensam syn och återanvända de krav som man sätter upp inom upphandling.

Brist på standard för information och många olika regelverk bromsar

En förutsättning för att data från egenmonitorerade tjänster ska skapa värde i form av förbättrade behandlingsmetoder är att man mäter rätt saker. Men det räcker inte. För att datan ska kunna struktureras, integreras i journalsystem och aggregeras behöver man också standarder för medicinsk information och regelverk om hur data ska delas mellan olika aktörer och system. Svåra frågor där det finns det mycket kvar att göra, enligt respondenterna. En central fråga är hur vården och forskningen ska balansera nyttan med delning av data med bibehållen integritet och trygghet för patienterna.

För att hela den här utvecklingen ska möjliggöras så krävs det en del infrastruktur som inte finns idag, och även där så är det som jag uppfattar det faktiskt kommersiella företag som driver på utvecklingen. Apple, Google och Microsoft har gått ihop och enats om en standard för medicinsk information och det tror jag kommer driva utvecklingen snabbare än vad vi har sett hittills.

Det finns tre delar i det här. Regelverket är lite olika för varje. Dels handlar det om patientvård och det är ett regelverk att ställa sig till. Sen handlar det om verksamhetsutveckling och hur får vi tillgång till data och hur man kan samköra. Och det tredje är utveckling och forskning, som också ligger under ett annat regelverk.

Summering av insikterna

Vad krävs för att många fler kronikerpatienter ska få bättre hälsa med hjälp av digitala tjänster?

Tjänster måste vara användarvänliga och möta behov hos både patient och vård

Det kan tyckas självklart att nya tjänster och verktyg som utvecklas för egenmonitorering möter verkliga behov och skapar nytta för både patienterna och vården. Men det är ingen självklarhet enligt respondenterna. Missar man denna till synes självklara del av tjänsteutvecklingen är risken stor att användningen upphör över tid och tjänsten självdör, eftersom den inte skapar nytta för någon.

För att inte missa det grundläggande - att identifiera behoven som tjänsten ska möta – behöver man inkludera dem som tjänsten är till för i utvecklingsarbetet redan från början. Annars riskerar man att fastna i interna bilder av olika användares behov, beteenden och drivkrafter. Extra viktigt är det att förstå vad som triggar till fortsatt användning av tjänsten och nytt beteende hos patienter och vårdpersonal.

> *Om vi pratar om att implementera den här typen av teknik så tror jag att ett framgångsrecept är att det inte känns för mycket top down. Att det inte känns som en pålaga från någon som har kommit och har sagt "nu ska ni börja använda det här systemet". Utan att det bottnar i ett behov som är tydligt för dem som ska använda systemet.*
>
> *Här har vi en grupp som vi nu plötsligt når på ett nytt sätt. Och vi ser, de går ner i vikt, de är ute och går, de får bättre långtidssockervärden, de får bättre midjemått och de är otroligt tacksamma. Så här kan vi verkligen se att detta funkar.*
>
> *Vi måste utforma digitala hjälpmedel ganska individuellt för olika sjukdomar och göra det möjligt att anpassa individuellt för olika patienter. Utgå från patienten i centrum.*

I vården behövs andrum för personalen och ersättningar som möjliggör nytt beteende

Det är inte bara erfarenheter av "skitsystem" som gör att nya tjänster för egenmonitorering och nya arbetssätt kan mötas av motstånd inom vården. Respondenterna pekar på att det i dagens slimmade organisation inte finns mycket energi kvar att lägga på att lära sig att göra saker på nya sätt. För det krävs luckor som sällan uppstår. Vid introduktion av nya tjänster för egenmonitorering är det därför viktigt att personalen får ägna tid åt att förstå och lära sig att använda tjänsten.

Men hur en tjänst används beror inte bara på utformningen utan även på ersättningsmodellen. Exempelvis, för att vården ska erbjuda digital kommunikation när så är lämpligt behöver de få ersättning för sin användning av denna kommunikation. Att bygga in en tidseffektiv, digital funktion för kommunikation mellan vården och patienterna i en tjänst för egenmonitorering är alltså ingen garant för att den kommer att användas av vården.

> *Jag tänker att vi måste se över det hela ekonomiska systemet så att det också är lönt att göra de här satsningarna. Det är viktigt att det hänger med.*
>
> *Det kanske är så att innan man gör digitaliseringsprojekt i vården så ska man mäta förändringsbenägenhet. Är man under en viss nivå på skalan så måste man först jobba med gruppen, annars kommer det inte bli bra. Det kommer inte funka.*

Ansvaret för digital infrastruktur behöver lyftas upp och bort från landstingsnivå

Att Sverige är organiserat i självstyrande landsting försvårar implementeringen av tjänster för egenmonitorering och andra digitala tjänster. Självstyret har skapat ett brokigt nät av olika journalsystem, mätvärden och ersättningsmodeller att förhålla sig till. Flera respondenter pekar på behovet av standardisering och centralisering för att kunna öka på den digitala utvecklingstakten, bland annat ett nationellt journalsystem. Tilliten till landstingens förmåga är låg när det gäller att skapa den digitala infrastruktur som kan möjliggöra strukturering, integrering och aggregering av data. Här pekar flera respondenter på att staten måste gå in och ta ansvar och göra de långsiktiga investeringar som krävs.

> *Om jag var staten så skulle jag säga så här "nej, nu stryper vi de här statsbidragen, och låter alla de här pengarna ska gå till digital infrastruktur för vården. Sätter vi fem miljarder på det i år är det lite pengar i alla fall".*
>
> *Jag tycker landstingen borde samarbeta mer kraftfullt inom till exempel SKL för just digitaliseringen. Men enligt min erfarenhet så är SKL rätt tandlösa när det kommer till att driva på utveckling. Deras jobb är snarare att försvara landstingen när de segar.*

Vård och forskning behöver hitta sätt att samverka med privata aktörer

Respondenterna beskriver vården som en långsam aktör när det kommer till utveckling av tjänster för egenmonitorering och andra digitala tjänster. Kravet på evidens gör att utvecklingen och implementeringen tar lång tid även för enkla tjänster.

Vården skulle kunna beskrivas som ett stort lastfartyg som tungt rör sig framåt över Atlanten, medan privata aktörer är speed boats som susar fram över havet och snabbt kan ändra kurs när man siktar hinder eller upptäcker nya möjligheter.

Samtidigt poängterar respondenterna det stora värdet i att vården och patienterna är med i tjänsteutvecklingen för att säkra att tjänsterna möter verkliga behov och att de data som samlas i tjänsterna kan skapa värden för både vården och forskningen. Här handlar det inte bara om att vården ska ta fram och verifiera nya tjänster genom forskning, utan också att vården ska kunna kravställa på konstruktiva och smidiga sätt gentemot privata aktörer. Dessutom behövs det standardisering av mätvärden och medicinsk information samt gemensamma regelverk. Det skulle kunna öka hastigheten mot slutmålet – bättre hälsa för fler.

> *Nu hörde jag att Stanford hade kopplat upp sig mot Apple i något projekt, det kanske lovar gott men blir ju väldigt amerikanskt. Något sånt i Sverige skulle vara en satsning på att utveckla lösningar tillsammans med företagen. Professionerna måste vara med, inklusive de som faktiskt förstår patienterna. Annars blir det lätt fel. Det är lätt hänt att det blir övervakning för övervakningens skull.*
>
> *Jag tror inte vi ska tro att landstingen själva kommer att utveckla de här delarna, vi måste kunna komma snabbt ut och upphandla. Annars så kommer det bli två parallella system. Ett som är det här strikta rigida, och ett som blir för de som snabbt vill ta sig fram. Och då får vi verkligen ett problem med ojämlik vård som ju ingen skulle gynnas av.*
>
> *Vi behöver få bra fungerande exempel på snitslade banor. Dra erfarenhet av det som har visat sig bra. Då måste vi fråga alla och inte bara Kajsa sjuksköterska om hur det här systemet funkar, utan fråga om hur det funkade med upphandlingen, hur det funkar på IT-enheten, hur funkar det för patienterna som kommer hit.*

Erfarenheter och önskemål från intervjupersonerna

Fördelar för patienten

Vilka funktioner uppskattar man? Vilka funktioner vill man ha?

- Patienterna som egenmonitorerar blir mer engagerade i sin vårdprocess.
- *”Det får inte skapa en omvänd effekt, att det skapar oro för att de börjar mäta allting. Men det är inget som vi har märkt hittills, utan snarare att det har skapat en trygghet och en bättre förståelse för sig själv och sin kropp och att ’om jag gör så här så kan jag påverka det här i den riktningen’.”*
- När patienterna använder sin appar så ska de veta vilka data som bara de själva har tillgång till, vilka data de har gett till vården och som ligger inom vårdens sekretessgräns samt vilka data de har gett samtycke till att användas inom forskning.

Fördelar för vårdpersonalen

Vilka funktioner uppskattar man? Vilka funktioner vill man ha?

- Vårdpersonalen upplever att det är tillfredsställande att kunna ge bra service och ha en relation med sina patienter med hjälp av digitala egenvårdstjänster.
- Logistiken är viktig, att patienterna kan ha smidiga asynkrona kontakter med sjukvården, det kostar mycket mindre resurser för alla inblandade och ger en ny typ av relation. Många föredrar chatt, det ger lägre tröskel att nå fram. Patienterna kan tänka igenom i lugn och ro innan de ställer frågor och även vårdpersonalen kan tänka igenom sina svar, ”hur ska jag svara på det här?”.
- Vårdpersonalen efterlyser tjänster där patienterna själva lär sig mycket om sina sjukdomar och kan följa deras utveckling över tiden. Då får patienterna stöd för att justera sina levnadsvanor och säga till vården när det inte fungerar och då kunna få ändring av terapin. Detta går inte att åstadkomma med dagens rutiner med cirka ett besök en gång i halvåret.
- Egenmonitorering kan frigöra kapacitet och tid till det sårbara segmentet som har en hög vårdkomplexitet.
- En värdefull frihet är att vårdpersonalen kan jobba varifrån de vill, man behöver inte vara knuten till en fysisk vårdcentral utan kan jobba hemifrån och ändå ge ett väldigt nära, personligt stöd.

Fördelar för vårdsystemet

Vilka funktioner uppskattar man? Vilka funktioner vill man ha?

- Snabbare hitta rätt patienter och dem rätt behandling.
- Har man en patient som medverkar i sin egen vård så ökar det patientsäkerheten.
- Man kan jobba teambaserat där sköterskan blir basen, snarare än att det blir läkarcentrerat.
- Systemet kan signalera när det är avvikelser som gör att vården tar proaktiv kontakt med patienten, det skapar en trygghet från start.
- Efterlyser röststyrda, intelligenta, fråga/svar system, chatbot-system som patienterna kan interagera muntligt med, för stödjande dialoger.
- Man ser förbättrade kliniska utfall med egenmonitorering och kan räkna på att man sparar pengar.
- Det vore värdefullt att centralisera vissa resurser och ha personal som stöttar flera vårdcentraler via digital kommunikation.
- Utfallsmåtten är viktiga, att man har rätt mått och gör rätt typ av analyser på måtten. Framför viktigt att man återför analysernas resultat till de som har matat in sina data. Patienterna vill veta hur det går för dem, läkarna vill veta hur det går för deras mottagning.

Vårdens tröghet inom digitalisering

Vilka är bromsfaktorerna för införande av digitala egenvårdstjänster?

- Respondenterna: *"Även om vi tycker det här är bra, hur orkar vi att göra den här omställningen nu till de här nya arbetssätten? Där behöver man ju support och stöd."*
- Det saknas ersättningssystem som stöttar den här typen av vårdmodell, idag är det mer besöksorienterat, så att man får in pengar genom att generera besök.
- Det bör konstrueras digitala hjälpmedel som kan kortsluta forskning med vård på ett mycket snabbare sätt och ge resultat direkt till patienten.
- Respondent: "*Vi inom vården ska göra det vi är bra på, driva vård. Vi kan inte bygga allting själva, vi har inte de resurserna och kapaciteten och alla de nätverken och leverantörerna som behöver vara med för att stärka upp i den digitala transformationen.*"
- Respondent: *"Man bör fråga de som är inköpare och landstingsledningar; "Vad är det som skulle få er att bli tryggare att köpa in digitala lösningar? Vad är det som skulle kunna få er att inte behöva köra ytterligare en pilot?"*
- Respondent: "*Vi läkare är extremt frustrerade över att vi har så dålig användbarhet av våra digitala verktyg, de verktyg vi använder på jobbet matchar inte alls i kvalitet det vi har i resten av livet. När man kommer till jobbet så är det som att man klär av sig hela sitt digitala jag och så stoppar man sina papperslappar och sin personsökare i fickorna igen.*"

Kommentarer på denna rapport är välkomna!
Jan-Olov Höög, jan-olov.hoog@ki.se, Henrik Ahlén, henrik.ahlen@soprasteria.com

Karolinska Institutet är ett av världens ledande medicinska universitet med visionen att på ett avgörande sätt bidra till att förbättra människors hälsa. I Sverige står Karolinska Institutet för den enskilt största andelen medicinsk akademisk forskning och har det största utbudet av medicinska utbildningar. Varje år utser Nobelförsamlingen vid Karolinska Institutet mottagare av Nobelpriset i fysiologi eller medicin.

Arkitektkopia AB, Bromma, 2018

I samarbete med:

Karolinska Institutet

Karolinska Institutet
171 77 Stockholm

Telefon: 08-524 800 00
ki.se